

La Fondation Thierry Latran - Première fondation européenne exclusivement dédiée à la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

La Fondation Thierry Latran a été créée en juin 2008 pour répondre à deux problématiques bien identifiées : d'une part, le déficit crucial de financements affectés à la recherche en Europe sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et, d'autre part, le peu de travaux et le manque d'interactions entre groupes de recherche sur cette maladie. Sous l'égide de la Fondation de France, la Fondation Thierry Latran bénéficie d'une opérationnalité immédiate et effective...



Thierry Latran

La SLA ou maladie du motoneurone, maladie neuro-dégénérative, maladie de Charcot...

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est aussi appelée maladie de Charcot. Elle est considérée comme une maladie rare, mais touche néanmoins en France de 6000 à 8000 individus. Une personne de plus en est atteinte toutes les 6 heures.

Maladie du motoneurone, la SLA est une pathologie neurodégénérative qui se traduit par une atteinte sévère des muscles nous permettant de marcher, de parler et de respirer. Il n'existe aujourd'hui aucun test diagnostique, ni aucune thérapeutique adaptée à cette maladie au pronostic extrêmement sombre. Durée moyenne de vie : 3 ans !

En Europe, la recherche sur la SLA est « sous-financée ». L'espérance de vie réduite des patients conduisant à un lobbying à court terme, les avancées significatives restent limitées. Il est donc indispensable et urgent de coordonner l'engagement de mécènes sur la durée pour donner l'espoir de progrès médicaux (la seule avancée thérapeutique reconnue pour sa relative efficacité, le riluzole, date de 1999).

Une association, créée à l'initiative d'un patient

La Fondation Thierry Latran est née de l'initiative d'un homme : un banquier d'affaires, âgé de 45 ans, père de trois enfants, à qui la vie souriait... jusqu'au jour, où surviennent les premières douleurs... Des douleurs à un pied, à une jambe ; des difficultés croissantes à la marche. Il voit apparaître sur ses mollets des tremblements ; étrange sensation de fourmillements qui galopent sous la peau... Sa jambe gauche fléchit et ses muscles fondent... A l'issue d'une errance médicale de plusieurs mois, les médecins lui parlent de Sclérose Latérale Amyotrophique, de maladie de Charcot

et de maladie neuro-dégénérative.

Thierry Latran est rationnel. Il croit en la science et au progrès. Il interroge : quel médicament ? quand sera-t-il rétabli ? Le corps médical lui répond : pas de test diagnostique, pas de traitement curatif. Maladie incurable donc.

Après le choc, le déni et l'acceptation, l'homme décide d'agir ! Toute sa vie, il a entrepris. Poussé par ses amis, il crée alors une Fondation. Il la veut professionnelle, efficace et entrepreneuriale. De banquier, il devient mécène, s'impliquant avec même énergie dans son projet, avec une obsession : donner un sens et un contenu au reste de sa vie...

Un double objectif : faire progresser la recherche fondamentale et fédérer les efforts des milieux académique et pharmaceutique

La Fondation Thierry Latran a été créée le 25 juin 2008, pour faire progresser la recherche fondamentale sur la SLA et contribuer à fédérer, le plus rapidement possible, les efforts des milieux académique et pharmaceutique. Sous l'égide de la Fondation de France, elle s'est donné un objectif d'excellence et entend se positionner comme un acteur majeur de la recherche contre la SLA.

La Fondation Thierry Latran est aujourd'hui la seule fondation européenne exclusivement dédiée à la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. Créée pour au moins 10 ans et indépendante de tout organisme, elle est effective et opérationnelle immédiatement, tant pour soutenir la recherche que pour créer une véritable émulation entre les équipes. Au cœur de ses objectifs ? La mise au point d'un test diagnostique et de molécules thérapeutiques innovantes.

A ce jour, plus de 80 donateurs industriels et financiers se sont mobilisés autour de Thierry Latran pour contribuer à accélérer significativement et coordonner à l'échelle européenne la recherche sur la SLA. La Fondation Thierry Latran



Une partie des membres du Comité Scientifique

dispose déjà de 1,8 million d'euros et de 7 millions d'euros de promesses de dons sur les dix années à venir. C'est considérable, mais ce n'est pas assez ! Il faut dépasser 2 millions d'euros par an pour espérer contribuer à une recherche efficace contre la SLA.

Lancé en 2009, le premier appel à projets de la Fondation d'un montant d'un million d'euros a suscité le dépôt de demandes de financements de projets émanant de 77 équipes de recherche basées dans toute l'Europe et au-delà (l'Europe dans sa définition élargie : de la France, la Belgique et l'Espagne, à la Croatie, la Hongrie, mais aussi Israël)

En France, l'appel à projets de la Fondation Thierry Latran a été relayé notamment par l'Institut Pasteur, le CNRS, l'Inserm et tous les CHU. Huit projets ont été sélectionnés cet été pour un montant global de financement de 1 411 500 € sur trois ans. Les premiers travaux de recherche ont pu débiter dès septembre.

Une excellence dans l'action ; une transparence absolue

Après avoir favorisé la rencontre des chercheurs européens pour qu'ils partagent leurs connaissances et échangent leurs idées, l'urgence est aujourd'hui d'identifier la maladie, le biomarqueur, permettant enfin un diagnostic qui ne soit pas par défaut et donc beaucoup plus précoce. L'étude de ce marqueur pourrait également offrir l'opportunité de prédire rapidement l'efficacité d'une thérapeutique, soit au moment du diagnostic, soit dans les premières semaines de traitement. Aujourd'hui, en effet, l'absence de marqueur fiable oblige à inclure un très

grand nombre de patients dans les essais cliniques et à attendre plusieurs années avant de pouvoir conclure sur l'intérêt d'une molécule. Et ce, alors qu'il existe plusieurs molécules en développement qui suscitent de grands espoirs...

La Fondation Thierry Latran prévoit un appel à projets chaque année. Les thématiques sont celles de la recherche sur la SLA : découverte de biomarqueurs, voies et mécanismes pathologiques, stratégies thérapeutiques et molécules innovantes. La Fondation organise et finance une réunion annuelle de tous les bénéficiaires des bourses qu'elle finance afin d'encourager et faciliter les interactions entre les groupes de recherche impliqués. Précisons que la Fondation Thierry Latran est dotée d'un Comité exécutif et d'un Conseil scientifique européen regroupant les experts du domaine, pour assurer le financement d'une recherche de grande qualité. Elle entend ainsi redistribuer le montant intégral des donations reçues pour la recherche.

Outre son Comité consultatif scientifique, un Conseil d'administration a été constitué autour de Thierry Latran. Il inclut 17 personnes, issues du monde de l'entreprise, de la finance, de la science ou tout simplement là par passion et par amitié pour son combat. Un seul et même objectif : efficacité et rationalité !

S. DENIS

Pour en savoir plus :

Dr Valérie de BROGLIE, directeur général
Tel : 01.58.01.21.95

Email :
valerie.debroglie@fondation-thierry-latran.org
Web : <http://www.fondation-thierry-latran.org>

En Bref... En Bref...

Premier financement du FEDER accordé au cancérpôle CLARA

Pour la première fois, le FEDER, fonds européen de développement régional, alloue un financement au Cancérpôle CLARA. D'un montant de 1,8 M€, il permettra d'assurer le développement industriel d'innovations issues de la recherche en cancérologie, par des entreprises en incubation ou en démarrage. Ce premier financement accordé par le FEDER à un cancérpôle, constitue une reconnaissance de la dimension économique du CLARA dans le secteur des biotechnologies appliquées à la cancérologie, en Rhône-Alpes. Il consacre également la démarche de Partenariats Public-Privé conduite avec

succès par le CLARA depuis 4 ans, via le dispositif « Preuve du Concept ».

Dédié au développement, à l'innovation et à la création d'emploi dans les régions des Etats membres, le FEDER (fonds européen de développement régional) a alloué une subvention de 1,8 M€ au CLARA. Destiné à permettre au CLARA d'accompagner l'innovation thérapeutique en cancérologie du laboratoire jusqu'à son développement commercial, ce financement vise à soutenir des projets de type « Emergence » qui associent dans un partenariat public-privé, des équipes académiques et cliniques à une entreprise en incubation ou en démarrage.

Depuis 2005, le dispositif « Preuve du Concept » du CLARA soutient des projets de transfert industriel d'innovations issues de la recherche en cancérologie. Une idée qui a fait ses preuves, puisque cette démarche unique en France dans le paysage des cancérpôles, représente un portefeuille de 21 projets d'un budget total de plus de 23 M€. Le CLARA a ainsi permis de démontrer l'efficacité de nouvelles solutions thérapeutiques ou médicales, chez l'animal (preuve du concept préclinique) ou chez l'homme (preuve du concept clinique).

Aujourd'hui, grâce au concours du FEDER, le CLARA va plus loin et se donne les

moyens de conduire l'innovation au chevet du patient. Cette subvention lui permettra de faire émerger et de financer de nouveaux projets impliquant des entreprises en incubation ou en démarrage, au potentiel extrêmement prometteur en termes de développement économique et de créations d'emplois. Elles auront en contrepartie la charge d'assurer le développement industriel et commercial des innovations thérapeutiques.

www.canceropole-clara.com